

La sexualitat de l'adolescent amb discapacitat física

Lluïsa Curcoll i Gallemí

Resum: La manca de recerca fiable sobre la sexualitat de l'adolescent amb discapacitat física fa que encara prevalguin molts mites que porten a pràctiques educatives poc adequades. Una discapacitat física no comporta necessàriament una disfunció sexual. En qualsevol cas aquesta disfunció estarà condicionada d'una banda per les característiques de la discapacitat i d'una altra per la maduresa psicològica per interactuar satisfactòriament amb l'entorn. Es comenten alguns aspectes que poden influir en la manca d'oportunitats que té l'adolescent amb discapacitat per desenvolupar unes relacions socials favorables, aprendre a relacionar-se satisfactòriament amb el propi cos i gaudir d'un es relacions sexuals plaents. Es fan unes recomanacions per pal·liar aquestes dificultats.

Abstract: The lack of research about sexuality and physical disability in the adolescence contributes to maintain certain myths that may sustain inadequate educative practices. A physical disability does not necessarily entail a sexual dysfunction. Somehow, this dysfunction may be due to the physical disability and in the other hand to the psychological ability to interact satisfactorily with other people. We comment some aspects that may influence the few opportunities that the adolescent with disability has to interact easily with peers, how he or she relates with their own body and how to enjoy their sexuality. Some recommendations are made to overcome their difficulties.

Descriptors: Sexualitat. Discapacitat física. Adolescència.

Sexualitat i discapacitat

Els importants avenços de la medicina en els últims 30 anys han possibilitat l'augment de l'esperança de vida dels nens, adolescents i joves amb discapacitat, i han augmentat així la prevalença d'aquesta població que gaudeix d'un bon nivell de salut. Això, juntament amb la normalització de l'estil de vida i la possibilitat de beneficiar-se dels moviments en pro dels drets de les persones amb discapacitat i del moviment de vida independent (VASEY, 2004), ha comportat així mateix un augment de la qualitat de vida i la possibilitat que aquests adolescents i joves puguin compartir els mateixos desitjos, somnis i aspiracions que els seus companys sense discapacitat, incloent-hi el desig de mantenir relacions sexuals, tenir una parella i formar una família.

Aquest fet ha ocasionat en els últims anys la necessitat de fer extensiva la recerca sobre la sexualitat a l'adolescència en la població d'adolescents amb discapacitat, tema al qual fins ara s'havia dedicat poca atenció específica. La manca de recerca i de dades en aquest sector de població han contribuït a mantenir els mites que els adolescents amb discapacitat són persones asexuals o no tenen interès en aquest tema (CABELLO, 1996). Actualment encara prevalen molts d'aquests mites que porten a actituds i pràctiques inadequades i de vegades irresponsables (BERMAN *et al.*, 1999).

Superant alguns mites

- Les persones amb discapacitat no mostren interès sexual.

L'interès sexual forma part de la naturalesa humana si aquest interès no és inhibit per una educació repressiva.

- Els pares no volen donar educació sexual als seus fills.

Els pares estan preocupats per aquest tema. El que passa és, simplement, que de vegades necessiten informació sobre la manera d'actuar.

- Les persones amb discapacitat són immadures emocionalment.

La discapacitat física no crea immaduresa emocional. Això dependrà d'altres circumstàncies, com l'educació rebuda. Es dona el cas que l'experiència de tenir una discapacitat pot contribuir a la maduresa personal.

- Les persones amb discapacitat s'han de casar entre elles.

L'afinitat entre dues persones no té res a veure amb la seva condició física. Hi ha parelles molt felices formades per una persona discapacitada i una altra sense discapacitat.

- Si una persona sense discapacitat manté relacions sexuals amb una persona discapacitada és perquè no pot atraure una persona normal.

Això no és així ja que el més freqüent quan les parelles van bé és una relació lliurement acceptada entre altres opcions. L'atracció mútua continua sent una cosa intangible.

- Les persones amb discapacitat no experimenten plaer sexual.

Sigui quina sigui la discapacitat, sempre serà possible experimentar plaer sexual. En la majoria de casos es pot experimentar l'orgasme i en alguns casos no, tot i que això no impedeix unes relacions sexuals satisfactòries.

- La discapacitat es pot transmetre als fills.

Només algun tipus de discapacitat té un origen genètic. En molts casos la discapacitat no s'hereta. Sempre és possible el consell mèdic i en cas necessari s'hauran d'adoptar mesures preventives.

Sovint la idea que tenim del noi i la noia adolescents no s'adiu amb la imatge que ens fem del noi i la noia amb discapacitat. La percepció de l'adolescent amb discapacitat com un nen passiu i inactiu al qual li manca tant l'interès com les habilitats sexuals neces-

sàries per explorar la seva sexualitat, contrasta fortament amb l'estereotip social de la sexualitat adolescent com una força incontrolable que necessita ser regulada i conduïda (POTGIETER, 2005).

En aquest sentit, semblaria que els adolescents amb discapacitat no formen part de la vida quotidiana pel que fa a l'enamorament, la intimitat, la sexualitat i la paternitat.

Per situar de manera convenient el tema que ens ocupa, partirem d'un concepte ampli de sexualitat, entenent que aquesta implica aspectes relacionats amb la confiança, l'acceptació i la intimitat; la identitat de gènere i el rol sexual; la interacció social platònica amb companys del mateix sexe o de l'altre; el contacte sexual físic, incloent-hi el coït, així com els plans sobre la possibilitat de desenvolupar una relació amb un altra persona significativa i potser tenir fills. Aquests temes involucren tant les persones amb discapacitat com sense.

No totes les causes de discapacitat produeixen la mateixa disfunció sexual. Si bé per poder completar satisfactòriament el cicle de resposta sexual, o sigui arribar a la culminació del plaer sexual a través de les fases de desig, excitació, orgasme i resolució, és necessària la integritat de diversos sistemes funcionals del nostre organisme, com per exemple el sistema hormonal, el sistema vascular, el sistema neurològic o el sistema mental, es pot donar el cas que una determinada discapacitat no tingui cap conseqüència directa en el cicle de resposta sexual. D'altra banda, la maduresa necessària per dur a terme una activitat sexual satisfactòria va més enllà de la integritat biològica. La sexualitat humana implica una relació d'intimitat amb una altra persona, sensibilitat per reconèixer el desig de l'altre i la possibilitat de posposar la gratificació immediata per donar lloc al joc eròtic. Tot això s'aprèn a través de la interacció i són aquestes oportunitats d'interacció les que de vegades estan restringides en el noi o la noia amb discapacitat.

Els estudis consultats sobre la sexualitat en l'etapa adolescent de nois i noies amb discapacitat aporten resultats dispersos i de vegades contradictoris. Cal tenir en compte que molts s'han fet amb mostres reduïdes o bé heterogènies i, atès que els factors socioculturals hi tenen un paper molt important, es fa difícil fer una extrapolació dels resultats a la nostra realitat. Si més no, molts d'aquests estudis ens poden fer qüestionar algunes idees preconcebudes sobre aquests adolescents.

L'adolescent i la seva imatge corporal

No és infreqüent que l'adolescent amb discapacitat tingui una pubertat precoç, cosa que, juntament amb una maduració emocional més lenta influïda pels condicionaments socials, pot augmentar la confusió i l'ambivalència pròpia d'aquest període tant en els adolescents com en els seus pares. Cal tenir també en compte que l'augment de pes i el creixement corporal propis d'aquesta etapa poden provocar una disminució de la mobilitat i de l'habilitat per dur a terme les activitats de la vida diària. Això aguditza el descontentament amb el propi cos i els problemes d'autoestima (POTGIETER, 2005). El noi i la noia adolescents són més sensibles a la mirada dels altres que en etapes anteriors del desenvolupament, i la imatge que sovint se'ls retorna està fonamentada no tan sols en la imatge real sinó en els estereotips socials i l'estètica de consum.

Tot i això, hi ha estudis (STEVENS *[et al.]*, 1996) que mostren que els adolescents amb discapacitat que estan ben integrats socialment tenen un nivell d'acceptació de la seva imatge corporal semblant a la dels adolescents sense discapacitat. Pel que fa a l'autoestima, sembla que difereixen en una capacitat més reduïda dels primers per prendre decisions.

El sentiment de sentir-se acceptat i estimat des de la infància és fonamental per a la construcció de la pròpia imatge i estima. A partir d'aquí l'adolescent se sentirà digne de ser estimat i també capaç d'estimar. Quan uns pares miren amb tendresa el seu fill i exclamen «Que maco que és!», quan el bressolen i li fan carícies amb amor, quan juguen amb ell, van ajudant-lo a construir una imatge positiva de si mateix (CURCOLL, 2002).

Els gestos i accions quotidianes que un nadó i un nen sense discapacitat reben espontàniament potser són poc habituals en un nen que utilitza aparells ortopèdics, una cotilla o una cadira de rodes. Proposem alguns suggeriments útils per afavorir un desenvolupament saludable.

Aspectes que afavoreixen un desenvolupament psicosexual saludable

- Durant el primer any i mig facilitar que el nen explori el món que l'envolta, apropant-li els objectes a la boca i a les mans. Estimular els seus sentits i permetre

que experimenti plaer corporal a través del bany, els massatges, les abraçades, etc.

- A partir de l'any i mig i fins als tres anys és important començar a anomenar les diferents parts del cos a mesura que l'ajudem a vestir-se, a moure's o a jugar. Això inclourà totes les parts del cos, fins i tot aquelles que no tinguin sensibilitat. Els genitals no seran una excepció.
- Dels tres als sis anys se li facilitarà l'autonomia dins de les seves possibilitats i es fomentaran els jocs d'imitació. Jugar a pares i a mares, a metges, etc. En aquesta etapa el nen sol ser exhibicionista, li agrada mostrar el seu cos i s'interessa per les diferències entre els sexes. Haurem de respondre a les seves preguntes de manera senzilla o explicar-li contes amb imatges a la seva mida.
- A partir dels sis anys i fins a la pubertat l'haurem de preparar per als canvis propis d'aquesta etapa, així com respectar la seva creixent necessitat d'intimitat i pudor. És possible que ara ja no li agradi tant mostrar el seu cos i caldrà tenir-ho en compte a l'hora d'ajudar-lo en la seva higiene personal.
- A partir de la pubertat i durant l'adolescència l'haurem d'ajudar a augmentar la seva independència, procurant especialment la seva autonomia psicològica quan la independència física no sigui del tot possible.

La família

Segons STEVENS *[et al.]* (1996), les relacions familiars són vistes majoritàriament com a positives tant pels adolescents amb discapacitat com sense. En general els adolescents creuen que tenen la confiança dels seus pares i consideren important el que els seus pares pensen d'ells. Tanmateix, els adolescents amb discapacitat pensen amb més freqüència que els adolescents sense discapacitat que els seus pares els entenen (un 76% davant d'un 59%) i, per altra banda, un 36% dels adolescents amb discapacitat consideren que els seus pares els impedeixen sovint fer allò que volen perquè els preocupa. Aquestes troballes poden ser el reflex d'una actitud sobreprotectora.

Aquest fet no ens ha d'estranyar ja que durant la infantesa el nen o la nena amb discapacitat ha estat de-

penent de moltes figures adultes que n'han tingut cura i l'han controlat. És possible que més tard li sigui difícil imaginar-se a si mateix com una persona madura i independent. Li poden faltar habilitats i pot tenir por d'arriscar-se fora de l'entorn conegut, o bé pot sobreestimar les seves possibilitats i arriscar-se més enllà del que és aconsellable, cosa que farà que els fracassos o frustracions socials i sentimentals el facin desistir d'assolir una autonomia més gran.

És lògic, doncs, que els pares li vulguin evitar frustracions, especialment quan el veuen vulnerable. Amb tot, com qualsevol adolescent, el noi o noia amb discapacitat ha de poder posar a prova les seves capacitats tot i arriscar-se a equivocar-se i patir. Hem de tenir en compte que la sobreprotecció li restarà oportunitats d'aprenentatge i, com que els pares no hi seran sempre, val més que aprengui a defensar-se tot sol en la mesura de les seves possibilitats. Una altra tendència habitual és la de fer-li retrets excessius amb la intenció de corregir els seus errors sense prestar gaire atenció a allò que fa bé i que ja es dona per suposat. Aquest perfeccionisme pot portar a una baixa autoestima, ja que l'adolescent sent que mai podrà satisfer les expectatives dels seus pares i, en aquest cas, ho sol atribuir a la discapacitat, cosa que el pot portar a la depressió o a la rebel·lia.

Probablement els pares poden tardar a adonar-se que el seu fill o filla ha crescut. Sovint aquests nois i noies expressen més fàcilment els seus dubtes a un fisioterapeuta o a un educador a qui han agafat confiança. Quan això passa, els pares es poden sentir confusos sobre quin ha de ser el seu paper, quines coses han d'aprovar i com han de parlar als seus fills. Tot i que és clar que els pares no s'han de convertir en consellers sexuals, és important que estiguin ben informats per poder respondre gradualment a les preguntes que els vagin fent. Cada discapacitat comporta unes possibilitats i unes limitacions particulars. Els professionals de la salut o de la rehabilitació poden assessorar sobre els aspectes específics.

Els professionals

La manera com responem davant la sexualitat i la discapacitat té a veure amb les nostres creences i valors. Aquests valors i creences estan influïts en gran manera per la societat a través de la televisió i altres mitjans de

comunicació, així com també per la música, els acudits, etc. Això ens influeix com a professionals de la salut en la manera d'abordar aquests temes (NEUFELD [et al.], 2002).

Diversos investigadors s'han referit a la manca de coneixements sobre sexualitat entre els adolescents amb discapacitat. Un dels factors que s'especula que contribueix a aquest fet és la manca d'oportunitats per aprendre sobre la pròpia sexualitat i per involucrar-se en activitats socials o experimentació sexual a causa de l'aïllament d'altres nens i adolescents de la seva edat.

Alguns autors citats per Berman [et al.] (1999) han trobat que aproximadament la meitat dels adolescents amb discapacitat no participen en els programes d'educació sexual a l'escola i que, quan ho fan, menys del 20% rep material sobre la seva discapacitat. Altres autors afirmen que, tot i que un 80% d'adolescents amb discapacitat han rebut educació sexual a través de diverses fonts, menys d'un 20% ho ha fet a través d'un programa escolar estructurat. Així, la informació rebuda sovint no és rellevant ni apropiada per a la discapacitat específica de l'adolescent.

Un altre factor a tenir en compte és que sovint la informació es limita a la reproducció i també fa èmfasi en les pors i les conductes inapropiades, mentre que s'obvia la necessitat d'intimitat o de contacte corporal com a part de l'expressió sexual.

Hi ha un nombre molt limitat de programes adreçats a adolescents i joves amb discapacitat. Amb tot, FOLEY (1995) comenta que la majoria d'educadors especials consideren que estan preparats i són competents per desenvolupar aquesta àrea en l'educació dels estudiants; potser no són conscients de la complexitat sexual i de les necessitats educatives dels estudiants amb discapacitat.

En un estudi sobre l'avaluació de l'eficàcia d'un taller sobre sexualitat i discapacitat adreçat a professionals de la salut (CURCOLL, 2004) s'ha pogut comprovar que, abans de participar en el taller, aproximadament un 70% dels assistents afirmaven tenir escassos coneixements sobre el tema i entre un 60% i un 80%, segons els diferents professionals, se sentia incòmode al parlar de sexe amb persones amb discapacitat.

A la vista d'aquests resultats, cal pensar que els esforços s'han de dirigir a facilitar als professionals els coneixements i competències per poder afrontar aquest tema adequadament, donant no tan sols una informació idònia i oportuna, sinó especialment promovent

actituds saludables i fomentant la relació entre companys a través de programes que desenvolupin habilitats socials que facilitin les activitats en grup fora del context escolar.

Les relacions socials

Les habilitats de socialització, incloent-hi la sexualitat, formen part d'un procés de desenvolupament prolongat. Les interaccions primerenques amb els altres, consistents i nutritives, són a la base de les relacions saludables en el futur. Els nens amb discapacitat sovint estan mancats d'experiències importants de relació física i plaent amb altres persones, com pessigolles, saltar, botar, abraçar... (SOULIER, 2001) Per diferents circumstàncies poden ser tractats per diverses persones que en tenen cura amb procediments i tipus de contacte físic diferents del que és habitual en els nens no discapacitats (exercicis de rehabilitació i altres contactes més instrumentals que lúdics). Experiències tàctils i sensorials poc còmodes poden estar associades a un sentit alterat del *self* i de la confiança en els altres, i influeixen significativament en el desenvolupament social i sexual del nen i en les experiències i interaccions amb si mateix i amb els altres.

Blum (1991) va trobar que aproximadament un 80% dels adolescents amb paràlisi cerebral entre 12 i 22 anys tenien un amic o amiga íntims i entre 2 i 10 amics propers, però les seves relacions estaven limitades al temps escolar i era molt poc freqüent la participació en activitats socials organitzades.

Anderson i Klarke (1988) van trobar que tan sols un 25% d'adolescents amb discapacitat entre 15 i 17 anys havien tingut una cita, davant del 75% d'adolescents sense discapacitat. Tot i el temps que ha passat ens atreviríem a dir que la situació no ha canviat substancialment.

En general aquestes troballes suggereixen que els adolescents amb discapacitat solen sobreestimar el nombre d'amics i que les seves relacions es donen principalment en el context escolar i són més superficials i menys satisfactòries que les de la resta d'adolescents. Els problemes d'accessibilitat i transport poden influir en aquest fet.

Cal remarcar que els nois i noies adolescents solen anar en grups del seu mateix sexe i experimenten amb

grups de l'altre sexe fent demostració i exhibició de les seves qualitats i atributs físics. L'adolescent amb discapacitat es troba en clar desavantatge i cal que aprengui a compensar-ho mitjançant el desenvolupament d'habilitats que ressaltin els seus propis valors. Per altra banda, si pensem en una proximitat física més gran, cal tenir en compte les olors corporals. De vegades la manca de control dels esfínters exigeix una higiene escrupolosa i cal ajudar l'adolescent a prendre'n consciència perquè se senti segur en les seves relacions. En relació amb el contacte físic, cal també tenir en compte la disminució d'oportunitats respecte als altres adolescents. Pot ser difícil donar-se la mà o fer-se un petó quan s'utilitzen croses. Una cadira de rodes pot suposar també una distància personal més gran de la resta del grup. Aquestes barreres no són només físiques, sinó que són essencialment psicològiques i socials. Per poder-les superar, l'adolescent afectat ha d'estar segur de si mateix i també els seus amics i amigues han de vèncer els prejudicis socials que encara existeixen.

Alguns casos específics (NEUFELD [et al.], 2002)

Paràlisi cerebral

És la més comuna entre les discapacitats en la infància. És un trastorn no progressiu que està associat sovint a l'espasticitat, ja sigui lleu, moderada o severa. Aquesta espasticitat pot interferir en algunes AVID. Així mateix pot estar associada a una disminució de la coordinació i comunicació que impacta de manera significativa en la mobilitat i l'oportunitat d'interactuar amb els iguals. L'augment del to muscular pot igualment afectar la capacitat de masturbar-se i de practicar el coit. Cal donar informació i educació per adequar les pràctiques i les postures. També es poden beneficiar d'alguns fàrmacs.

Trastorns neuromusculars

Molts estan associats a una hipotonia que pot dificultar que puguin ser sostinguts per la persona que en té cura i posteriorment que puguin mantenir una posició corporal adequada. Depenent del grau d'afectació i debilitat física es pot veure més o menys compromesa la mobilitat i la interacció social. Sovint hi ha alteracions de la imatge corporal. Les ajudes tècniques i un equipament adequat per modificar l'entorn domèstic i

escolar, juntament amb la informació i educació, contribuiran a afavorir la interacció social i el desenvolupament sexual.

Espina bífida i lesió medul·lar infantil

Sovint inclou una disminució de l'input sensorial, una bufeta i intestins nerògens amb problemes de control d'esfínters i sensibilitat genital disminuïda. Això, juntament amb dificultats de mobilitat, una imatge corporal alterada i eventualment un entorn familiar sobreprotector, dificulten en gran manera un desenvolupament social i sexual saludable. Cal tenir també en compte l'alta incidència d'al·lèrgia al làtex en aquesta població (entre un 28 i un 67%), que és deguda a una exposició repetida a aquest producte (sondes, guants, etc) durant la infància, quan s'està desenvolupant el sistema immunològic. És important conèixer aquest fet per assessorar en la utilització de preservatius adequats. Al mercat hi ha preservatius sense làtex que, en funció del material del qual estan fets, tot i disminuir el risc d'embarassos protegeixen més o menys contra els virus de l'HIV o de l'hepatitis. Alhora tenen més risc de lliscar i de trencar-se que els de làtex.

Cal encoratjar apropiadament l'autonomia i ser conscient de les dificultats ajudant a conduir-les efectivament en el moment apropiat.

Traumatisme cranioencefàlic

Els TCE solen produir seqüeles tant físiques com cognitives i conductuals. A més a més dels problemes de parla, comunicació i memòria, sovint hi ha lesions al lòbul frontal que produeixen dificultat en el control dels impulsos i en l'apreciació de les situacions socials, de tal manera que les interaccions es veuen alterades. Això és especialment important en la població infantil, quan encara no ha entrat en les darreres etapes de maduració emocional. La desinhibició sexual pot portar a pràctiques sexuals de risc. Cal que els programes d'educació sexual que ensenyen conductes sexuals positives i autoprotectors, formin part del tractament de rehabilitació dels adolescents i joves amb TCE.

Referències bibliogràfiques

ANDERSON, E. M.; KLARKE, L. (1988). *Disability in Adolescence*. Londres: Methuen.

BERMAN, H.; HARRIS, D.; ENRIGHT, R.; GILPIN, M.; CATHERS, T.; BUKOVY, G. (1999). «Sexuality and the adolescent with a physical disability: understandings and misunderstandings». *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, núm. 22, p. 183-196.

BLUM, R. W.; RESNICK, M. D.; NELSON, R.; ST. GERMAINE, A. (1991). «Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy». *Pediatrics*, núm. 88, p. 280-285.

CABELLO SANTAMARIA, F. (1996). «Sexualidad y discapacidad física». *Cuadernos de Sexología*, núm. 1. Barcelona.

CURCOLL, L. (2002). «La sexualidad del discapacitado». Dins: ODRIÓZOLA, B. (coord.). *Ser padres de un hijo adolescente. Enciclopedia de los Padres de Hoy*. Barcelona: Círculo de Lectores.

CURCOLL, L. (2004). *Taller sobre sexualidad y discapacidad para profesionales de la salud: evaluación subjetiva de los resultados*. Comunicació al VIII Congreso Nacional de Sexología. Santander.

FOLEY, R. M.; DUDZINSKY, M. (1995). «Human-sexuality education –are special educators prepared to meet the educational-needs of disabled youths». *J. Sex Educ Ther*, núm. 21, p. 182-191.

NEUFELD, J. A.; KLINBEIL, F.; NELSON BRYEN, D.; SILVERMAN, B.; THOMAS, A. (2002). «Adolescent sexuality and disability». *Phys Med Rehabil Clin N Am*, núm. 13, p. 857-873.

POTGIETER, C.-A.; KHAN, G. (2005). «Sexual self-esteem and body image of south african spinal cord injured adolescents». *Sexuality and Disability*, vol. 23, núm. 1, primavera.

SOULIER, B. (2001). *Un amour comme tant d'autres?: Handicaps moteurs et sexualité*. París: Association des Paralyses de France.

STEVENS, S. E.; STEELE, C. A.; JUTAI, J. W.; KALNINS, I. V.; BORTOLUSSI, J. A.; BIGGAR, W. D. (1996). «Adolescents with physical disabilities: some psychosocial aspects of health». *Journal of Adolescent Health*, núm. 19, p. 157-164.

VASEY, S. (2004). *Guía para autogestionar la asistencia personal*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann.

Lluïsa Curcoll i Gallemí és especialista en psicologia clínica, màster en sexologia i terapeuta familiar. Cap de psicologia clínica i coordinadora de la Unitat de Sexualitat i de Reproducció Assistida de l'Institut Guttmann.
